

Wegbegleiter
für das **diffuse
großzellige
B-Zell-Lymphom
(DLBCL)**

– für Patienten und
Angehörige

Liebe Leser*,

die Diagnose eines diffusen großzelligen B-Zell-Lymphoms (DLBCL) kann für jeden davon Betroffenen einen starken Einschnitt in seinem Leben bedeuten. Vieles verändert sich gefühlt von jetzt auf gleich. Der neue Alltag ist geprägt von Arzt- und Klinikbesuchen, vielen Gesprächen und Informationen, Hoffnungen und Zweifel. Und doch sollten Sie Ihre Hoffnung aufrechterhalten, da es viele Behandlungsoptionen gibt und weiterhin intensiv geforscht wird.

Sie halten mit dieser Broschüre einen Ratgeber zum DLBCL in der Hand, der in kurzer und verständlicher Form einen Überblick über Lymphom-Erkrankungen im Allgemeinen und das DLBCL im Besonderen gibt. Darüber hinaus fasst er die wichtigsten Informationen zur Diagnose und zu den unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten zusammen und gibt Hilfestellung für den Aufbau der inneren Stärke und das Gespräch mit Ihrem Arzt.

Diese Art der Information hilft uns als Patienten mit einem Non-Hodgkin-Lymphom dabei, zum Experten unserer Erkrankung zu werden und unseren Behandlern selbstbewusster im Gespräch gegenüberzutreten.

Sicherlich bleiben bei Ihnen einige Fragen offen. Als Non-Hodgkin-Lymphom-Hilfe stehen wir Ihnen gern als Ansprechpartner zur Seite.

L. Michael Enders

Vorstand Non-Hodgkin-Lymphom-Hilfe e. V. NRW

* Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir nur die männliche Form von „Patient“, „Arzt“, „Behandler“ usw. Selbstverständlich sind damit immer auch weibliche Personen und Menschen mit weiteren Geschlechtsidentitäten gemeint.



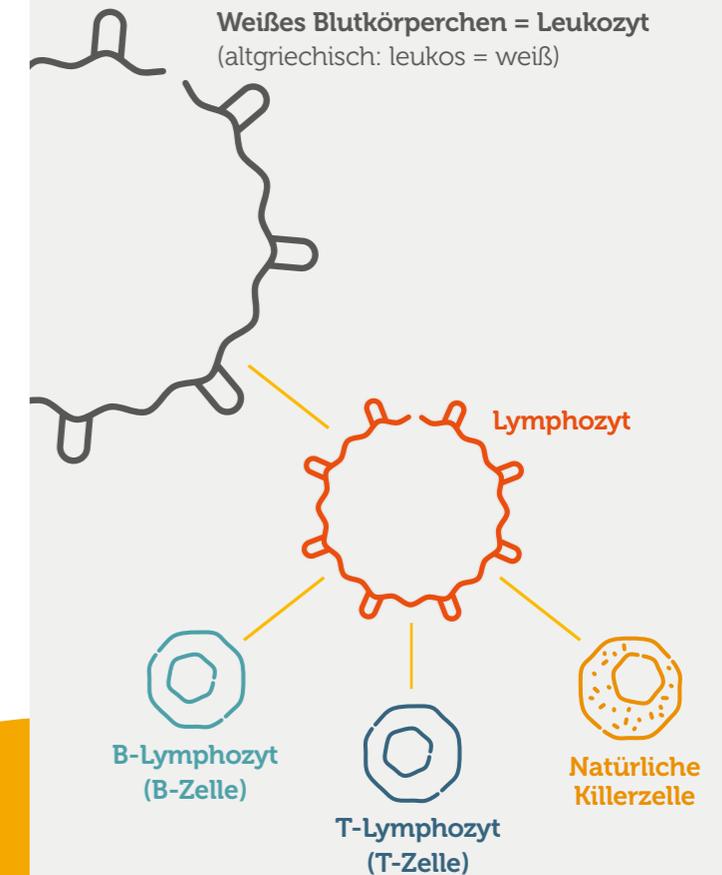
Inhaltsverzeichnis

Lymphome – ein Überblick	6
Diagnose des DLBCL	12
Therapiemöglichkeiten beim DLBCL	15
DLBCL – mein Umfeld und ich	19
Weitere Informationen	26

Lymphome – ein Überblick

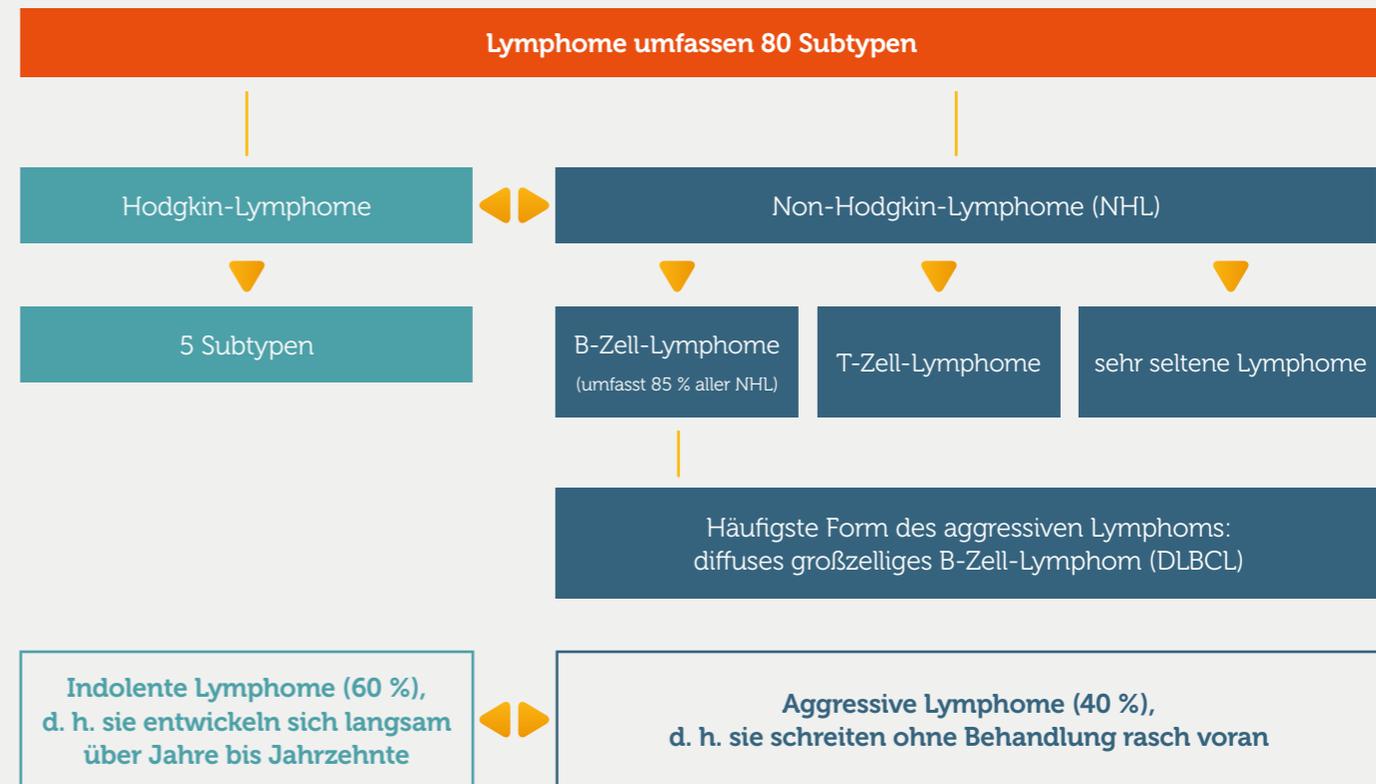
Lymphome sind in der Regel bösartige Tumore des lymphatischen Systems. Im Volksmund wird dieser Krebs auch als „Lymphdrüsenkrebs“ bezeichnet. Das Lymphom bleibt oft lange unentdeckt, denn seine Symptome wie Fieber oder starkes Schwitzen (auch B-Symptomatik genannt) sowie geschwollene Lymphknoten lassen sich immer irgendwie erklären. Das erschwert meist eine genaue Diagnose.

- Ein Lymphom ist eine meist bösartige (maligne) Erkrankung des lymphatischen Systems.
- Maligne Lymphome machen sich meist durch schmerzlose Schwellungen der Lymphknoten bemerkbar. Sie entstehen durch eine Veränderung im Erbgut der weißen Blutkörperchen des lymphatischen Systems, den sogenannten Lymphozyten.
- Die veränderten Zellen wachsen und vermehren sich unkontrolliert, was unter anderem Auswirkungen auf die Immunabwehr hat: Durch die hohe Anzahl entarteter weißer Blutkörperchen wird der Betroffene anfälliger für Krankheitserreger. Außerdem kann die starke Vermehrung der veränderten Lymphozyten dazu führen, dass andere Zellen des Blutes verdrängt werden.



B = Reifung entsteht im Knochenmark (aus dem Englischen bone marrow)
T = Reifung im Thymus

- Die Wissenschaft unterscheidet zwischen zwei Lymphom-Gruppen: Hodgkin- und Non-Hodgkin-Lymphome (HL/NHL).¹ Diese können durch eine Untersuchung von Gewebeprobe unterschieden werden.
- Das diffuse großzellige B-Zell-Lymphom (DLBCL) gehört zur Familie der NHL und wird den aggressiven Lymphomen zugeordnet. Beim DLBCL sind die B-Zellen bösartig verändert.
- Durchschnittlich erkranken die meisten Menschen mit DLBCL im Alter von 70 Jahren.² Männer sind häufiger als Frauen betroffen. **DLBCL schreitet ohne Behandlung rasch voran. Wichtig ist der schnelle Therapiebeginn nach Diagnose.**³



Wissenswertes



Da Lymphknoten nicht druckempfindlich und nur bei außerordentlich schnellem Wachstum schmerzempfindlich sind, werden sie oft erst spät entdeckt. Wenn Ihre Lymphknoten länger als 4 Wochen angeschwollen sind, dann gehen Sie zum Arzt.

Wichtig: Geschwollene Lymphknoten treten auch bei Infektionen auf, sind dann aber meist druckempfindlich und bilden sich nach Ende einer Infektion wieder zurück.

Symptome eines DLBCL erkennen^{3,4}

Das sind die Symptome, die auf eine DLBCL-Erkrankung hinweisen können:

DLBCL können zu allgemeinen, unklaren Beschwerden führen, die auch bei anderen Erkrankungen auftauchen. Diese werden in der Fachsprache B-Symptome genannt:

- Fieber über 38°C
- Nachtschweiß
- ungewollter Gewichtsverlust von mehr als 10% des Körpergewichts innerhalb von 6 Monaten



Diese Fragen können Sie sich stellen:

Weitere Symptome:

- schmerzlose Schwellungen des Lymphknotens über einen Zeitraum von mehr als 4 Wochen
- Veränderung der Blutwerte:
 - Abfall von roten Blutkörperchen (Blutarmut = Anämie): Müdigkeit und Schläppheit
 - Abfall von weißen Blutkörperchen: hohe Infektanfälligkeit
 - Abfall von Blutplättchen: erhöhte Blutungsneigung
- Bauchschmerzen und Verdauungsstörungen
- Husten, Atembeschwerden
- Knochen- und Gelenkschmerzen

- ▶ Habe ich die Symptome häufiger als früher?
- ▶ Habe ich sie häufiger als mein Umfeld?
- ▶ Dauern Infekte länger?
- ▶ Treten verschiedene Symptome gleichzeitig auf?

Wissenswertes



Achten Sie auf die Signale Ihres Körpers!

Krebs tarnt und versteckt sich oft, beispielsweise hinter Symptomen, die wie Begleiterscheinungen einer Infektion wirken oder an Beschwerden der Wechseljahre oder Eisenmangel erinnern. Sie werden nicht so ernst genommen, wie es nötig und hilfreich für eine rasche Abklärung und Behandlung wäre.

Früherkennung ist daher wichtig und ganz besonders auch die Selbstbeobachtung. Auffälligkeiten, auch scheinbar kleine, sollten Sie Ihrem Arzt mitteilen.

Denn Früherkennung von Krebs verbessert in der Regel den Erfolg der Therapie.



Diagnose des DLBCL

Wenn die Untersuchung des Gewebes bestätigt, dass Sie DLBCL haben, erfolgen weitere Tests. Diese dienen dazu, die Ausbreitung des Lymphoms im Körper zu bestimmen. Ärzte nennen diesen Prozess „Staging“.

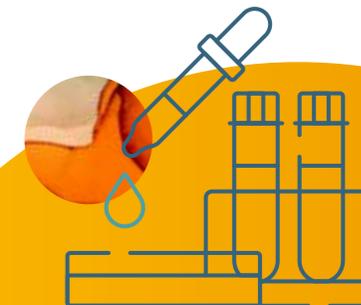
Zunächst werden Sie nach Ihren Symptomen, eventuellen Vorerkrankungen und Lebensgewohnheiten befragt. Ihre Lymphknoten am Körper werden abgetastet, um eventuelle Schwellungen festzustellen. Daraufhin erfolgt eine Blutentnahme. Im Labor wird ein Blutbild erstellt und ermittelt, ob die Werte Ihres Blutes normal sind. Da sich ein DLBCL aber nur selten und dann erst im späteren Verlauf im Blutbild bemerkbar macht, schließen normale Blutwerte ein DLBCL nicht aus.

Sehen die Werte ungewöhnlich aus oder bleiben Ihre Symptome bestehen, werden Sie meist zu einem Hämatologen (Facharzt für Bluterkrankungen) überwiesen.

Dieser kann ambulant schnell und mit einer örtlichen Betäubung den auffälligen oder vergrößerten Lymphknoten entfernen. Ist die Entfernung des Lymphknotens aufgrund der Position nicht möglich, können im Ausnahmefall auch Gewebestücke mittels einer Stanznadel aus dem Lymphknoten entnommen werden (Biopsie).

Der entnommene Lymphknoten oder die Biopsie wird nun im Labor mit verschiedenen Diagnostikmethoden und unter dem Mikroskop untersucht, um herauszufinden, ob es sich um ein DLBCL handelt und wenn ja, um welche Art genau. Bestimmte Arten haben eine schlechtere Prognose als andere.

Der Facharzt kann auch noch eine Positronen-Emissions-Tomografie (PET), kombiniert mit einer Computertomografie (CT), auch PET-CT genannt, anfordern, um zu ermitteln, wie weit Ihr Krebs fortgeschritten ist, ob bereits Organe betroffen sind und welche Lymphknotenregionen beteiligt sind (Staging). **Im internationalen Raum wird mit Hilfe der sogenannten Ann-Arbor-Klassifikation die Ausbreitung des Lymphoms ermittelt.**



Neben der Festlegung des Ann-Arbor-Stadiums haben auch andere klinische Faktoren einen Einfluss darauf, wie Ihr DLBCL auf die Therapie ansprechen wird.

Wichtig sind Faktoren wie



- Ihr Alter (60 Jahre und älter),
- die Höhe eines bestimmten Wertes im Blut: Enzym-Lactat-Dehydrogenase (LDH),
- zwei oder mehr Befälle außerhalb der lymphatischen Organe (Ann-Arbor Stadium III oder IV),
- Ihr Allgemeinzustand.

Abhängig von der Anzahl der Risikofaktoren wird Ihr prognostisches Risiko ermittelt: „niedrig“ (0-1 Risikofaktoren), „niedrig-intermediär“ (2 Risikofaktoren), „hoch-intermediär“ (3 Risikofaktoren) oder „hoch“ (4-5 Risikofaktoren).

Die Zuordnung zu einer prognostischen Risikogruppe entsprechend dem IPI ist klinisch relevant, da darauf basierend unterschiedliche Therapiestrategien empfohlen werden.

Therapiemöglichkeiten beim DLBCL

Bei aggressiven Lymphomen wie dem DLBCL ist ein sofortiger Therapiebeginn nötig. Wichtig: Etwa 60-70 % der Patienten können in der Erstlinientherapie geheilt werden.⁵

So kann die Erstbehandlung des DLBCL aussehen

- **Immunchemotherapie**

Dabei wird ein Antikörper in Kombination mit verschiedenen Chemotherapeutika (Zytostatika) als Infusion verabreicht. Bei einer Chemotherapie werden Substanzen eingesetzt, die die Teilung einer Zelle und damit auch das Wachstum von Krebszellen im gesamten Körper hemmen. Um eine möglichst gute Wirkung gegen die Tumorzellen zu erreichen und dabei Nebenwirkungen gering zu halten, werden häufig Kombinationen verschiedener Zytostatika angewendet.

Die Kombination mehrerer Zytostatika kann die Behandlungsergebnisse verbessern, da die unterschiedlichen Wirkmechanismen der Substanzen die Krebszelle auf verschiedene Art und Weise angreifen und hemmen können.⁶

Ein Antikörper kann bestimmte Oberflächenstrukturen (Antigen) erkennen und an sie binden. Durch die Bindung des Antikörpers erkennt das Immunsystem die Krebszellen und kann sie bekämpfen. Zusätzlich hat der Antikörper auch eine abtötende Wirkung auf die Krebszellen.

- **Antikörper-Wirkstoff-Konjugat (ADC)**

Das ADC (englisch „Antibody-Drug-Conjugate“) kombiniert ein Zytostatikum mit einem Antikörper. Dieses ist direkt mit dem Antikörper verbunden. Das ADC kann sich an eine bestimmte Oberflächenstruktur der Tumorzelle koppeln. Nach der Ankoppelung des Antikörpers nimmt die Zelle den Antikörper zusammen mit dem Zytostatikum in sich auf. Das Zytostatikum kann nun, zielgenau innerhalb der Zelle, seine Wirkung entfalten und die Zelle zerstören. Das hat gegenüber einer normalen Chemotherapie den Vorteil, dass die Chemotherapie-Substanz erst an der richtigen Stelle freigesetzt wird und nicht im ganzen Körper.



Therapieoptionen bei einem Rückfall oder Nichtansprechen auf die Erstbehandlung

Wenn die erste Behandlung (Erstlinientherapie) des DLBCL nicht erfolgreich war (Weiterschreiten der Tumorerkrankung) oder es zu einem Rückfall gekommen ist, stehen verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung:

- Antikörpertherapie
- Antikörper-Wirkstoff-Konjugat (ADC)
- Antikörper + Immunmodulator
- autologe oder allogene Stammzelltransplantation (autolog = körpereigen, allogene = körperfremd)
- Bestrahlung
- CAR-T-Zell-Therapie
- Chemotherapie
- Bispezifische Antikörper

Selbst wenn die Erstlinientherapie nicht zu einer Heilung geführt hat, so kann diese auch in weiteren Behandlungslinien erzielt werden. Die Chancen sind jedoch um einiges niedriger als in der Erstlinientherapie. Prinzipiell entscheiden Sie und Ihr onkologischer Facharzt (Hämato-Onkologe), welche Therapien bei Ihnen eingesetzt werden sollen. Dabei wird Ihr Hämato-Onkologe unterschiedliche Faktoren in Betracht ziehen, um eine Entscheidung treffen zu können, welche Therapien für Sie geeignet sind.

Diese Faktoren können eine Rolle spielen:

- Ihr bisheriges Ansprechen auf die letzte Therapie
- Ihr Alter
- Ihr Gesundheitszustand/Ihre Fitness
- Ihre Begleiterkrankungen
- Ihr soziales Umfeld

Nicht jeder Patient kann oder möchte weiterführende Therapien erhalten. In einem solchen Fall wird eine palliative Therapie gewählt, mit dem Ziel, das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen und die Symptome zu reduzieren.³



DLBCL – mein Umfeld und ich

Werden Sie zum Experten der eigenen Erkrankung

Eine DLBCL-Diagnose löst bei Ihnen sicherlich viele verschiedene Emotionen aus: Angst, Unsicherheit, Sorgen, Hoffnung usw.

Um mit Ihren Sorgen und Bedenken besser umzugehen, bietet es sich an, dass Sie zum Experten Ihrer eigenen Erkrankung werden.



Was kann dabei behilflich sein?

- Austausch mit anderen Betroffenen
- Kontaktaufnahme mit Patientenorganisationen oder Selbsthilfegruppen – diese beraten übrigens auch Angehörige
- Recherche zur Erkrankung auf seriösen Internetplattformen (siehe auch Seite 26)
- Sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt, stellen Sie die „richtigen“ Fragen. In unserer Broschüre „Hilfreiche Tipps für Ihr Arztgespräch – für Menschen mit DLBCL“ finden Sie wertvolle Anregungen hierfür

Tipps für die innere Stärke

- Machen Sie sich bewusst, dass auch andere Betroffene Erwartungen und Ängste haben, mit denen sie umgehen müssen. Sie sind nicht allein.
- Fokussieren Sie sich auf sich selbst und Ihr Umfeld und versuchen Sie, sich nicht zu verschließen.
- Ihre Angehörigen werden Ihnen helfen wollen, lassen Sie Hilfsangebote zu. Oft sind Angehörige von der Situation überfordert. Helfen Sie ihnen, indem Sie deutlich kommunizieren, was Ihnen im Moment besonders hilft und was eher nicht.
- Holen Sie sich professionelle Hilfe in Form einer psychoonkologischen Betreuung. Fragen Sie hierzu Ihren Hämato-Onkologen.
- Wenn Sie negative Gedanken haben und nicht aufhören können, über diese zu grübeln, versuchen Sie sich abzulenken. Lesen Sie ein Buch, gehen Sie spazieren, Hören Sie Ihre Lieblingsmusik oder einen Podcast, um Sie positiv zu stimmen und Ihnen Kraft zu geben, treffen Sie sich mit Freunden, gehen Sie ins Kino. Wichtig ist, dass die Ablenkung Ihnen gut tun wird.
- Setzen Sie sich realistische Ziele. Egal ob für Ihre Arbeit, Ihr Familienleben oder ein Hobby. Wichtig ist, dass das Ziel für Sie erreichbar ist und Ihr Erfolg in der Umsetzung Ihnen dabei hilft, besser mit Ihrer Erkrankung umzugehen.
- Machen Sie Sport. Sport hat einen positiven Effekt auf Ihre Genesung und Ihren Therapieerfolg.
- Denken Sie an sich selbst. Etwas für sich selbst zu tun ist nicht egoistisch. Ganz im Gegenteil, denn wenn Sie sich um sich selbst kümmern, hebt sich Ihre Stimmung, was sich wiederum positiv auf Ihr Umfeld auswirkt.

Der Schlüssel zu mehr Mut ist Kommunikation

Offene Gespräche mit Ihrem Umfeld und das Fragen nach Unterstützung können eine große Hilfe für Sie sein. Nehmen Sie Ihr Umfeld mit auf Ihrem Weg, indem Sie über Ihre Gefühle, Sorgen und Bedürfnisse sprechen. Konflikte und Missverständnisse können immer entstehen, wichtig ist es, die Situationen offen miteinander zu besprechen.



Fragen Sie Ihren Arzt

...nach der Diagnose eines DLBCL:

- Was genau passiert in meinem Körper bei einem DLBCL?
- In welchem Stadium befinde ich mich und was bedeutet das für meine Chance auf Heilung?
- Kommen weitere Beschwerden/Symptome auf mich zu?
- Wie kann ich mit diesen umgehen?
- Welche weiteren Untersuchungen und Behandlungen kommen nun auf mich zu?
- Wie stark werden mich die Behandlungen beeinträchtigen?
- Wo bekomme ich weitere Informationen oder Unterstützung?
- Ich habe einige Begleiterkrankungen oder eine aktive Infektion (HIV, Hepatitis B und C). Wie stark werden diese meine Therapie beeinträchtigen?
- Ich möchte noch Kinder bekommen. Was passiert mit meinem Kinderwunsch?

Fragen Sie Ihren Arzt ...zur Therapie:

- Wie lange geht meine Therapie?
- Wie oft werde ich behandelt?
- Muss ich für meine Therapie stationär im Krankenhaus aufgenommen werden?
- Muss ich für die fortlaufende Behandlung im Krankenhaus bleiben, oder kann sie ambulant erfolgen?
- Warum ist es bei mir zu einem Rückfall gekommen?
- Hat meine Therapie nicht gewirkt?
- Was habe ich nun zu erwarten?
- Welche Symptome habe ich zu erwarten?
- Welche Nebenwirkungen treten auf und welche Bereiche des Körpers sind betroffen?
- Welche Untersuchungsergebnisse sind relevant für mich und meine Therapieauswahl?
- Wie kann ich andere über die Entwicklung meiner Erkrankung informieren?
- Welche weiteren Therapiemöglichkeiten gibt es jetzt für mich?
- Sind noch weitere Untersuchungen vor meiner nächsten Therapie notwendig?
- Was ist das Ziel dieser neuen Therapie?
- Werde ich weiterhin bei Ihnen behandelt?

Fragen Sie Ihren Arzt ...zu Therapieoptionen:

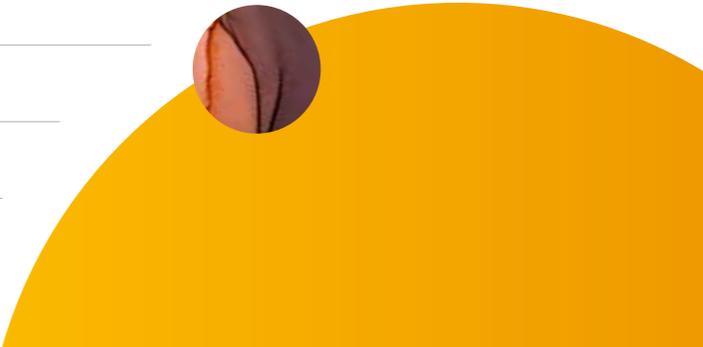
- Welche Therapie kommt für mich infrage und warum?
- Welche Darreichungsformen gibt es?
- Wie lange dauert die Therapie und wie häufig muss ich zur Behandlung kommen?
- Welche relevanten Nebenwirkungen können auftreten?
- Welches Ziel verfolgen wir mit der nächsten Therapie?
- Warum muss ich für eine Stammzelltransplantation oder CAR-T-Zell-Therapie in ein spezielles Zentrum gehen? Wie lange muss ich dort bleiben?
- Wie stehen die Chancen bei meiner nächsten Therapie?
- Wie hoch ist die Chance, dass ich auf die Therapie anspreche?
- Wie wirkt sich die Therapie auf meine Lebensqualität aus und habe ich Einschränkungen im Alltag zu erwarten?





Ihre Notizen





● Weitere Informationen

Infoseite DLBCL des Kompetenznetzes Maligne Lymphome

lymphome.de/diffus-grosszelliges-b-zell-lymphom



Selbsthilfegruppe Leukämie Rhein-Main

www.leukaemihilfe-rhein-main.de



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)

www.leukaemie-hilfe.de



LEUKÄMIE- UND LYMPHOMHILFE NRW E.V.

<https://llh-nrw.de>



Quellen:

- 1 American Cancer Society
<https://www.cancer.org/cancer/non-hodgkin-lymphoma/about/b-cell-lymphoma.html>
- 2 Deutsche Krebsgesellschaft <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/non-hodgkin-lymphome/definition-und-haeufigkeit.html>
- 3 Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML)
<https://lymphome.de/diffus-grosszelliges-b-zell-lymphom>
- 4 DKFZ Deutsches Krebsforschungszentrum - Krebsinformationsdienst
<https://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/lymphome/index.php>
- 5 www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/diffuses-grosszelliges-b-zell-lymphom/@@guideline/html/index.html
- 6 Leitlinienprogramm Onkologie DLBCL
https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/DLBCL/Version_1/LL_DLBCCL_Kurzversion_1.0.pdf

Internetquellen zuletzt besucht: 01.04.2023

Fotos:

Andrey Danilovich/istockphoto.com



Mehr Infos zu DLBCL finden Sie auf Selten Verein:

Selten Verein ist eine Plattform, die sich seltenen Erkrankungen widmet und umfassende Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte bietet. Unser Ziel ist es, eine zentrale Anlaufstelle zu schaffen, die nicht nur fundiertes Wissen über eine Vielzahl von seltenen Krankheiten wie DLBCL vermittelt, sondern auch das Gefühl der Zusammengehörigkeit stärkt, indem wir uns Themen widmen, die Betroffene erkrankungsübergreifend beschäftigen. Seltene Erkrankungen sind zwar individuell und einzigartig, doch die Gemeinschaft der Betroffenen steht vor ähnlichen Herausforderungen, die man gemeinsam bewältigen kann. **Schauen Sie rein!**



www.selten-vereint.de



 YouTube

youtube.com/@SeltenVerein



 Instagram

instagram.com/seltenverein



 facebook

facebook.com/seltenverein

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstr. 9a, 82152 Martinsried, Deutschland
www.sobi-deutschland.de

